



CUIDAR

**nas perturbações
neurocognitivas**

Paulo R. Barbosa

CUIDAR
nas perturbações
neurocognitivas

Título: Cuidar na Doença Mental

Autor: Paulo R. Barbosa

Edição: Enquantéhora

ISBN: 978-989-35437-3-3

1.ª edição

Beja, dezembro de 2023

Obra desenvolvida para a CERCICOA no âmbito
do FOEC – Fórum Ocupacional de Expressão e
Comunicação.

Prefácio

Este manual foi desenvolvido no âmbito do Projeto FOEC – Fórum Ocupacional de Expressão e Comunicação da CERCICOA e procura responder ao objetivo de reforçar a disseminação da informação sobre doenças mentais.

As perturbações neurocognitivas podem ser assustadoras para quem as vive, mas também para quem acompanha de perto, pelo sofrimento e incapacidade associados. É muito importante que um cuidador não se sinta sozinho na missão de ajudar um familiar, um amigo, uma pessoa que lhe é querida. Esta missão é muito mais fácil quando existe uma relação de proximidade e confiança entre os serviços de saúde, as instituições do setor social, a família, a pessoa doente e toda a comunidade.

Ao elaborar um conjunto de três manuais sobre cuidados às pessoas com doença mental, perturbações do neurodesenvolvimento e perturbações neurocognitivas, pretendemos oferecer informação atualizada, em linguagem

clara e acessível que permita aos cuidadores compreender um pouco melhor estas doenças.

As pessoas não são todas iguais e as mesmas doenças também não vão afetar as pessoas da mesma forma. Por isso, este livro não se pode sobrepor ou substituir uma consulta médica com o médico de família, psiquiatra ou neurologista, ou à intervenção de um enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional ou assistente social.

Um pequeno manual só pode ter uma ínfima parte de tudo aquilo que um cuidador pode saber sobre cuidar de alguém com uma demência, mas, quem sabe, esta publicação pode ser o início de uma conversa mais informada sobre o tema.

Paulo R. Barbosa
médico psiquiatra

O que são as perturbações neurocognitivas?

As perturbações neurocognitivas são um conjunto de doenças que se caracteriza por uma diminuição das capacidades cognitivas da pessoa. Ou seja, inclui todas as situações em que as pessoas perdem capacidades que estão associadas às funções do cérebro, como:

- atenção e concentração;
- a memória;
- a linguagem;
- as capacidades de perceber o espaço que as rodeia;
- as capacidades de executar tarefas (desde o planeamento à realização das atividades), entre outras.

Como se diagnosticam as perturbações neurocognitivas?

Em alguns casos, são as próprias pessoas com perturbações cognitivas, incluindo as demências, que procuram um médico por sentirem que há algo de errado com elas ou que não conseguem fazer coisas que habitualmente conseguiam fazer. Mas, por vezes, as pessoas com este tipo de problemas não conseguem reconhecer os sintomas e são as pessoas próximas (sejam familiares, amigos, vizinhos ou outros) que notam mudanças na forma de ser da pessoa, na sua capacidade para tomar conta dela própria (por exemplo, estar com um aspetto pouco cuidado) ou que estão com dificuldades quando estão em espaços públicos (quando vão às compras, quando estão em eventos familiares ou sociais). Levar a pessoa ao médico pode ser particularmente difícil se esta não considerar que está doente. No entanto, as doenças neurocognitivas são mais comuns nas pessoas mais velhas e estas têm habitualmente

consultas regulares com o médico de família por causa de outros problemas de saúde.

Para diagnosticar uma perturbação neurocognitiva, os médicos vão tentar procurar alterações relacionadas com as capacidades cognitivas como a orientação (saber onde está, em que dia está, compreender o que está a acontecer), raciocinar, realizar tarefas simples, escrever, fazer cálculos, dizer o nome de objetos. Falar com família ou pessoas próximas vai ajudar o médico a tentar compreender como era a pessoa antes dos sintomas, quais as capacidades que estão comprometidas e como é que elas afetam o dia-a-dia.

Geralmente também será pedido um conjunto de análises e exames para procurar uma causa para a doença. Os exames como a tomografia computorizada (que habitualmente é referida como TAC) ou uma ressonância magnética podem mostrar algumas alterações específicas no cérebro. As análises também são úteis para estabelecer uma causa para os sintomas. O objetivo da avaliação também é encontrar outras causas para os sintomas que possam ser tratadas.

É habitual que as pessoas com demências sejam acompanhadas em serviços de Neurologia ou Psiquiatria. Por um lado, isto depende do tipo de sintomas que a pessoa apresenta, mas também do modo como estão organizados os serviços em cada região, no caso do Serviço Nacional de Saúde. Tanto os profissionais dos serviços de Psiquiatria como de Neurologia estão treinados no acompanhamento destas doenças. É natural até que haja colaboração entre neurologistas e psiquiatras em alguns casos.

O que causa as perturbações neurocognitivas?

As perturbações neurocognitivas podem ser causadas por um conjunto muito diverso de problemas de saúde, mas nem todas têm uma causa conhecida. Alguns casos parecem ter uma relação genética (associam-se a características herdadas dos pais). Dependendo da causa, as perturbações

neurocognitivas podem ser reversíveis (com duração variável) ou permanentes.

- Hemorragias (sangramento) ou concussão cerebral causadas por traumatismos;
- Diminuição dos níveis de oxigénio (hipoxia) ou aumento dos níveis de dióxido de carbono (hipercápnica) causado por problemas respiratórios;
- Acidentes vasculares cerebrais (AVC);
- Problemas cardíacos como infeções (endocardite, miocardite) ou enfartes;
- Doenças degenerativas, como a doença de Creutzfeldt-Jakob, doença de Huntington, esclerose múltipla, doença de Parkinson ou doença de Pick;
- Doenças dos rins, do fígado ou da tiroide;
- Níveis baixos de vitaminas (B1, B12, ácido fólico)
- Problemas relacionados com o consumo de álcool ou drogas, como intoxicação, síndrome de abstinência alcoólica, síndrome de Wernicke-Korsakoff (níveis baixos de vitamina B1 devido ao consumo de álcool);

- Infeções, como meningite, doença de priões (“doença das vacas loucas”), sífilis tardia ou outras infeções agudas (de início súbito) ou crónicas (com duração longa).

— ...

Quando avaliam a pessoa com suspeita de uma perturbação neurocognitiva, dependendo dos sintomas que esta apresenta, vão estar atentos a estes problemas de saúde para fazerem o diagnóstico correto e prescrever o tratamento mais adequado.

Que perturbações neurocognitivas existem?

Nas próximas páginas, abordamos o *delirium*, uma perturbação neurocognitiva, as perturbações neurocognitiva ligeira e as demências mais comuns, como a doença de Alzheimer, a demência cerebrovascular, a demência frontotemporal e a demência de corpos de Lewy.

Delirium ou estado confusional agudo

Não é raro uma pessoa mais velha ser levada a uma consulta médica ou ao Serviço de Urgência por alterações do comportamento e a avaliação do médico resultar no diagnóstico de desidratação, obstipação, de uma infecção (urinária, respiratória, ...). Por outro lado, quando os familiares visitam uma pessoa internada no hospital, podem notar que ela não

está dentro do seu habitual, que parece não saber onde está, tem uma conversa que faz pouco sentido e está agitada. Estes são dois exemplos de alterações de estados confusionais agudos, também chamado de *delirium*.

O *delirium* é uma diminuição das capacidades cognitivas que começa de forma súbita e que varia ao longo de horas ou dias, em que a pessoa tem dificuldades em estar consciente, orientada e prestar atenção às coisas que a rodeiam. Não é uma doença por si só, mas sim o efeito que outras doenças e condições provocam no cérebro e que provocam alterações do seu funcionamento normal.

As pessoas com *delirium* podem parecer visivelmente confusas, com comportamento estranho ou fora do habitual. Também podem estar muito sonolentas e pouco reativas. Algumas vão alternar entre estes dois estados ao longo do tempo.

O *delirium* é mais comum nas pessoas mais velhas, pelo seu estado de maior fragilidade, não só por causa dos efeitos do envelhecimento no funcionamento do cérebro, mas também porque podem ter doenças

crónicas e estar a tomar muitos medicamentos. As pessoas mais velhas também são mais sensíveis aos efeitos que as doenças agudas têm no seu organismo (como a gripe, infeções urinárias e outras), aos medicamentos, e também a condições como a desidratação, dor intensa, privação do sono, retenção urinária ou obstipação ou privação do sono, por exemplo.

As pessoas com demência, depressão e outras doenças mentais graves também têm um risco mais elevado de desenvolver *delirium*.

É muito comum que os médicos diagnostiquem este estado confusional nas pessoas que estão internadas nos hospitais, e também nas que recorrem aos serviços de urgência. Às vezes, as alterações do estado mental são notadas antes do outro problema e até são a razão para serem pedidos exames ou análises para procurar a causa dos sintomas. Este estado de confusão mental está associado a maiores tempos de internamento, maior risco de complicações como quedas ou infeções respiratórias, e a um agravamento do estado da pessoa, sendo também um fator de

risco para desenvolver uma demência ou vir a ser institucionalizado.

O tratamento do *delirium* passa por tratar a pessoa para o problema de saúde que está associado. O estado mental da pessoa vai melhorar com o tratamento da condição de base, no entanto, esta recuperação pode não ser imediata. O médico pode prescrever medicamentos que ajudam a controlar o comportamento. Isto pode ser especialmente importante quando as pessoas estão confusas e é preciso garantir que recebem cuidados básicos (como a alimentação, a hidratação, a higiene e a toma de medicação) e também que não se magoam nem magoam outras pessoas por causa do seu estado mental alterado.

Perturbação neurocognitiva ligeira

É normal, como o envelhecimento, sentirmos que não conseguimos pensar e realizar as nossas tarefas com a mesma com a mesma agilidade com que fazíamos como éramos

mais novos. No entanto, algumas pessoas vão ter mais dificuldades do que seria esperado.

Nem sempre a perda de capacidades mentais significa uma demência. O diagnóstico de Perturbação neurocognitiva ligeira (ou défice cognitivo ligeiro) é atribuído nos casos em que as dificuldades causadas pela diminuição das capacidades cognitivas não são suficientemente graves para impedir a pessoa de manter uma capacidade satisfatória de realizar as suas atividades. Isto não quer dizer que estas pessoas não sintam dificuldades ou que estas dificuldades não causem sofrimento.

O declínio cognitivo ligeiro é visto, por vezes, como uma fase inicial da demência, mas nem sempre é isso que acontece. Às vezes as dificuldades não evoluem, mantém-se estáveis ao longo do tempo e há casos em que melhoram.

O diagnóstico de Perturbação Neurocognitiva Ligeira é realizado por um médico, que vai fazer uma avaliação clínica que irá incluir exames e análises para perceber se existem doenças médicas que provoquem as alterações ou até alguma causa tratável para os sintomas.

Atualmente não existe um tratamento dirigido, mas é possível que alguns médicos indiquem, em certos casos, tomar medicamentos utilizados habitualmente nas demências.

É muito importante que as pessoas com perturbação neurocognitiva leve sejam motivadas a adotar um estilo de vida ativo e saudável, que poderá ser importante, por um lado, para atrasar a evolução da incapacidade, por outro, para dar mais qualidade de vida e permitir às pessoas aproveitarem a sua vida, com as capacidades que mantém.

Demências

A palavra *demência* pode fazer-nos pensar automaticamente em falta de memória. Mas a falta de memória é apenas uma das funções do cérebro e nem sempre é a que está mais alterada.

A demência é uma perturbação neurocognitiva grave em que a pessoa tem uma diminuição importante de capacidades que tinha até então como a memória, o raciocínio, as competências sociais ou alterações das

reações emocionais normais. Apesar de haver um certo nível de diminuição das capacidades com o envelhecimento normal (físico e mental), nas demências esta diminuição é mais acentuada quando comparamos com outras pessoas da mesma idade.

As alterações do funcionamento do cérebro vão provocar dificuldades na realização das tarefas do dia-a-dia da pessoa com demência, desde cuidar de si, fazer tarefas domésticas, trabalhar, comunicar e relacionar-se com outras pessoas. Estas pessoas vão precisar de ajuda de outros para conseguir ultrapassar as dificuldades e nos estados mais avançados, podem estar totalmente dependentes para a realização de tarefas mais simples como comer, vestir-se ou cuidar da sua higiene.

Existem vários tipos de demência. Os sintomas e a forma como a demência evolui podem ser muito diferentes de pessoa para pessoa, mesmo com o mesmo tipo de demência.

Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é responsável pelo tipo de demência mais comum no mundo, responsável por mais de metade dos casos.

Sinais e sintomas nas fases iniciais da Doença de Alzheimer

**Ter problemas de memória que tornam difícil
realizar as atividades do dia-a-dia;**

**Ter dificuldades de raciocínio que levam a
tomar más decisões;**

**Ficar com menos iniciativa para fazer as
atividades, ter dificuldades em planear e em
resolver problemas;**

**Demorar mais tempo a fazer as atividades ou
não conseguir terminá-las;**

**Esquecer-se de datas importantes ou não
reconhecer o sítio onde está;**

**Repetir perguntas e esquecer-se de
informações que aprendeu recentemente;**

Ter dificuldade em gerir o dinheiro;

**Perder coisa ou colocá-las em lugares que não
são adequados;**

**Parecer uma pessoa diferente do habitual, ter
mudanças de humor;**

Estar mais ansioso e/ou agressivo.

A doença de Alzheimer afeta sobretudo as pessoas com mais de 65 anos, mas há casos mais precoces. A investigação sugere que quando os primeiros sintomas aparecem já existem alterações no cérebro, com diminuição do número e tamanho dos neurónios e acumulação de *placas senis* e *tranças neurofibrilares*.

À medida que a doença de Alzheimer evolui, a pessoas têm cada vez mais dificuldades em ser autónomas e independentes. Ficam cada vez mais incapazes de comunicar, de aprender, de estar atentas, de reconhecer familiares e amigos e de se lembrar de acontecimentos da sua vida.

Além disso, começam a surgir outros sintomas com os quais os cuidadores podem ter dificuldade em lidar: começam a ser menos capazes de lidar com novas situações e a reagir de forma inesperada, podem ficar ansiosas, agitadas e desorientadas (principalmente ao fim do dia), precisam cada vez mais de ajuda para tarefas como vestir-se ou alimentar-se.

Também acontece estas pessoas terem sintomas como delírios (falsas crenças) ou alucinações. Nas fases intermédias, as

pessoas com doença de Alzheimer podem ter a experiência de acreditar que há pessoas estranhas a entrar na sua própria casa ou que os familiares estão a roubar objetos que não se lembram onde deixaram. Por se sentirem ameaçadas, podem mesmo ser agressivas ou insultar as pessoas mais próximas, o que é devastador para os cuidadores, mesmo compreendendo que o comportamento é causado pela doença.

Nas fases mais avançadas, a pessoa está na cama a maior parte do tempo e as capacidades física e mental ficam muito comprometidas. Deixam de conseguir interagir, dizem palavras imperceptíveis ou sons gemidos, não têm noção do mundo ao seu redor, ficam fisicamente debilitadas, perdem peso e não conseguem alimentar-se, passam grande parte do tempo a dormir. O tempo que a doença leva a chegar a esta fase pode ser muito variável de pessoa para pessoa. Nesta fase de grande fragilidade, uma doença aguda pode provocar a morte, como por exemplo uma infecção. Por vezes acontecem pneumonias (infecções dos pulmões) causadas pela dificuldade em engolir os alimentos ou as bebidas, que vão para o aparelho respiratório.

Demência cerebrovascular

A demência cerebrovascular (ou demência vascular) está associada às alterações da circulação do sangue para o cérebro. Os sintomas da demência cerebrovascular são muito semelhantes aos da Doença de Alzheimer, mas é mais evidente uma diminuição da rapidez do pensamento e da capacidade de resolver problemas do que problemas de memória.

Quando, por alguma razão, existem áreas do cérebro onde o sangue não consegue chegar (isquemia), as células deixam de receber oxigénio e nutrientes para continuarem a funcionar. Isto pode acontecer quando existe um Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Um AVC não resulta sempre numa demência cerebrovascular. Isso depende da gravidade e da localização do AVC no cérebro. A demência também pode ser resultado de alterações das artérias e veias que levam o sangue ao cérebro ou de pequenos acidentes vasculares que vão acontecendo (mesmo sem a pessoa notar). É mais provável que as pessoas com demência cerebrovascular e os seus familiares notem os momentos em que há um agravamento da

doença, ao contrário da doença de Alzheimer que tem uma evolução mais gradual e progressiva. Por vezes, as pessoas podem ter uma forma mista de demência, em a Doença de Alzheimer e demência cerebrovascular acontecem ao mesmo tempo.

Os fatores que aumentam o risco de doenças cardíacas e o AVC (incluindo a diabetes, tensão arterial alta, colesterol alto, obesidade, tabagismo, ...) também aumentam o risco de demência cerebrovascular. É por isso evidente que prevenir e controlar estas doenças vai ser extremamente importante ao longo de toda a vida para prevenir este tipo de demência nas idades mais avançadas.

Demência frontotemporal

A demência frontotemporal (DFT) é um tipo menos frequente de demência. O nome está relacionado com os locais do cérebro mais afetadas pela doença – as regiões frontal (na frente) e temporal (relativo à região das têmporas, entre os olhos e as orelhas), que são implicadas na regulação do comportamento, na personalidade e na fala. Os sintomas vão depender das áreas mais afetadas. Algumas pessoas têm mais dificuldades em falar

(afasia), outras têm mais dificuldades em ter comportamentos adequados ou a relacionar-se com outras pessoas.

Sinais e sintomas da Demência frontotemporal

Alterações da personalidade e do comportamento, como agir de forma inapropriada ou de forma impulsiva, parecer egoísta ou pouco empático, ter um aspetto pouco cuidado, reagir a situações de forma exagerada ou ter pouca motivação para realizar as atividades (apatia); Dificuldades em prestar atenção, em organizar-se e planejar atividades;

Problemas da linguagem, como falar devagar, ter dificuldade em pronunciar corretamente as palavras, dizer as palavras pela ordem errada ou usar as palavras de uma forma incorreta;

Problemas de memória, que aparecem em fases mais tardias da doença (ao contrário do que acontece na Doença de Alzheimer)

Este é um tipo de demência que ocorre habitualmente em pessoas mais novas e é diagnosticada habitualmente entre os 45 e os

65 anos. Também é mais provável ser diagnosticada em pessoas com história de DFT na família. Para além da genética, não se conhecem outros fatores de risco para a DFT.

Demência de corpos de Lewy

A demência de corpos de Lewy é um tipo de demência em que uma proteína (uma molécula chamada *alfa-sinucleína* ou *corpo de Lewy*) acumula-se no cérebro e afeta a capacidade da pessoa pensar, a memória e os movimentos. Também existem *placas senis* e *tranças neurofibrilares* como na Doença de Alzheimer.

É o segundo tipo mais comum de demência em todo o mundo. Afeta mais as mulheres, normalmente é diagnosticada depois dos 60 anos de idade e é mais habitual acontecer em pessoas com história desta demência ou de doença de Parkinson na família.

As pessoas com demência de Corpos de Lewy têm sintomas que causam grande incapacidade e que podem ser difíceis de controlar. Um dos mais característicos são as alucinações visuais. As pessoas podem ver formas, animais ou pessoas que não estão no seu campo de visão. Este pode ser um dos

primeiros sintomas e ocorre ao longo da doença.

Por outro lado, as alterações dos movimentos, semelhantes às da Doença de Parkinson, podem aumentar o risco de queda destas pessoas, o que pode trazer complicações acrescidas. O risco de queda também é aumentado por outros sintomas da doença como tonturas causadas por alterações repentinhas da tensão arterial.

Normalmente, quando estamos a dormir, o nosso cérebro bloqueia os movimentos do nosso corpo e não nos mexemos quando estamos a sonhar, mas as pessoas com Demência de Corpos de Lewy podem fazer estes movimentos, que não conseguem controlar porque estão a dormir.

Sinais e sintomas da Demência de Corpos de Lewy

Alucinações visuais (ter a percepção de ver coisas que não existem na realidade).

Alterações do movimento, como rigidez dos músculos, movimentos mais lentos, tremor e instabilidade ao caminhar.

Alterações das funções do corpo, incluindo alterações da tensão arterial, dos batimentos cardíacos e da digestão.

Problemas cognitivos semelhantes aos da Doença de Alzheimer, como confusão, dificuldade em manter a atenção, problemas de memória e de compreender o espaço físico à sua volta.

Problemas de sono, em que a pessoa pode dar murros, pontapés, gritar ou falar durante o sono.

Alteração da atenção, longos períodos em que a pessoa olha para o vazio, sonolência durante o dia e discurso (fala) desorganizado.

Depressão e apatia.

Outras causas de demência

Tal como as doenças cerebrovasculares, existem outras doenças e condições que podem evoluir para uma demência. Da lista extensa de doenças, alguns exemplos são a doença de Parkinson, a doença de Huntington, a doença de Creutzfeldt-Jakob e a esclerose múltipla. Também o consumo de álcool e outras substâncias pode provocar alterações do cérebro que podem levar ao aparecimento de uma demência.

O tratamento das demências

Atualmente não se conhece nenhum tratamento curativo para as demências. Os medicamentos que existem tentam atrasar a evolução dos sintomas, para permitir às pessoas poderem manter o máximo nível de autonomia e funcionalidade possível. Dependendo do tipo de demência, as pessoas poderão ser tratadas com medicamentos como a memantina, o donepezilo, a galantamina ou a rivastigmina em doses e combinações diversas. Estes medicamentos podem ajudar no controlo dos sintomas e até pode haver uma ligeira melhoria, ainda que temporária do estado da pessoa. No entanto, os sintomas voltarão a agravar-se no futuro.

Outros medicamentos podem ter alguma utilidade para tratar sintomas específicos.

Para além da medicação, algumas estratégias também podem ser úteis nas demências, principalmente se utilizadas nas fases iniciais. São exemplos a estimulação cognitiva para tentar preservar e potenciar memória e outras

capacidades ainda presentes ou a intervenção de terapia ocupacional para adaptação das rotinas, (por exemplo para simplificar tarefas e promover a autonomia e na adaptação da casa ou outros espaços para os tornar mais seguros). Apesar de terem um efeito limitado, estas intervenções também são muito importantes porque ajudam as pessoas, famílias e outros cuidadores a adaptar-se e prepararem-se para a doença e as suas consequências.

Ser cuidador na demência

Cuidar de alguém com demência é uma tarefa exigente a nível físico e emocional. Nas próximas páginas, deixamos algumas indicações que podem ajudar a tornar a missão de um cuidador mais fácil e gratificante.

Prestar cuidados

Numa fase mais avançada da doença, em que a pessoa está mais frágil, precisará de ajuda para as coisas mais simples como comer, vestir-se ou manter a sua higiene. No entanto, nas fases mais iniciais, enquanto ainda mantém algumas das suas capacidades,

- Tente manter uma rotina, com horários definidos para dar banho, vestir e fazer as refeições;
- Quando a memória está afetada, ajude a pessoa a escrever listas e lembretes de compromissos e datas importantes;
- Planeie atividades de que a pessoa gosta e tente fazê-las à mesma hora todos os dias;

- Tenha um sistema ou use lembretes para ajudar a tomar a medicação. Isto pode ajudar a sentir-se mais confiante de que está a fazer tudo corretamente;
- Quando está a ajudar a vestir ou no banho, deixe a pessoa tentar fazer o máximo que conseguir. Ajudar não é substituir;
- Compre roupas confortáveis, largas, fácies de vestir. Prefira roupa com fechos em vez de botões, calçado com velcro em vez de cordões, ...
- Se possível, sente a pessoa numa cadeira durante o banho, para evitar quedas;
- Seja gentil e respeite. Diga à pessoa o que vai fazer e vá dizendo todos os passos enquanto a veste, ajuda no banho, por exemplo, para evitar que movimentos inesperados possam causar medo ou desconfiança.
- Sirva as refeições num lugar familiar seja paciente. Dê tempo à pessoa para comer ao seu ritmo.

Comunicar com alguém com demência

As dificuldades da pessoa com demência em comunicar com os outros pode provocar sentimentos de angústia, deixar a pessoa ansiosa, agitada ou mesmo zangada. Às vezes mesmo sabendo que é a doença que provoca estas dificuldades, os cuidadores também ficam impacientes ou frustrados, por exemplo, quando a pessoa não consegue dizer o que precisa. Para facilitar a comunicação com alguém que tem uma demência, pode:

- Tentar mostrar à pessoa que comprehende que está zangada ou assustada. Fale com calma, ouça as preocupações da pessoa;
- Ajudar a pessoa a manter o máximo de controlo sobre a sua vida. Sempre que possível, intervenha apenas depois da pessoa tentar;
- Respeitar o espaço pessoal da pessoa;
- Alternar os momentos de atividades com momentos mais tranquilos;

- Deixar objetos importantes para a pessoa e fotografias em lugares visíveis da casa para que a pessoa se sinta mais segura;
- Lembrar a pessoa de quem é se ela não se lembrar. Evite perguntar à pessoa se “não se lembra”.
- Conversar (não apenas falar para a pessoa). Aproveite as oportunidades em que a pessoa consegue expressar-se;
- Criar momentos de distração com atividades como ver um álbum de fotografias da família ou ouvir música se estiver a ser difícil comunicar por palavras.

O regime jurídico do maior acompanhado

A Lei Portuguesa prevê uma forma de apoiar as pessoas que têm uma doença ou uma condição que as impede de exercer os seus direitos e cumprir os seus deveres enquanto cidadãos – o regime jurídico do Maior Acompanhado (Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto)

Esta possibilidade é fundamental para garantir que pessoas com doenças crónicas e graves que alteram as suas capacidades mentais possam ter alguém que os acompanhe ao longo da vida em assuntos do dia-a-dia, dos mais dos mais práticos aos mais complexos.

Algumas pessoas poderão recordar expressões como *interdição* ou *inabilitação*, que era o regime utilizado até 2019. O estatuto do Maior Acompanhado veio alterar esse regime que atribuía às pessoas um tutor ou um curador de bens e que limitava totalmente a sua

capacidade de decidir, mesmo nas situações em que tinham capacidade de o fazer.

Atualmente, as pessoas maiores de 18 anos podem ser sujeitas a *medidas de acompanhamento* e ter um *acompanhante* que os apoia na tomada das decisões. Isto pode proteger a pessoa de situações potencialmente graves, como assinarem contratos que não compreendem ou não obterem os cuidados ou apoios de que precisam por não conseguirem utilizar serviços.

Muitas pessoas com demência vão precisar, a determinado momento deste tipo de ajuda.

O pedido para receber o estatuto de Maior Acompanhado é feito ao Ministério Público.

Pode ser a própria pessoa ou alguém com a sua autorização (cônjuge, pessoa em união de facto, herdeiros legais como pais, filhos, primos ou tios) a fazer o pedido. Mesmo quando a pessoa não tem capacidade para pedir ou dar a autorização, o Tribunal pode decidir abrir o processo.

O processo pode parecer algo complexo, porque muitas pessoas nunca tinham recorrido anteriormente ao Ministério Público e ao

Tribunal. Mas é importante lembrar que pedir o estatuto de Maior Acompanhado pode ser importante para a pessoa ter alguém de confiança designado para a ajudar. Inclusivamente, a pessoa pode ter a possibilidade de decidir quem será escolhido como *acompanhante*.

O Tribunal vai garantir que a pessoa mantém o máximo da sua autonomia e indicar em que situações é que o acompanhante pode intervir. Para ajudar à decisão, pode pedir a avaliação da pessoa por um perito médico.

Quando é atribuído o estatuto de maior acompanhado, a decisão é revista pelo Tribunal pelo menos de 5 em 5 anos ou sempre que se justificar e o acompanhante também pode ser substituído em algumas situações.

A saúde mental dos cuidadores

A família, os amigos e outros cuidadores também sofrem com a doença das pessoas que são importantes para eles e não devem esquecer que também podem ter de lidar com situações difíceis e que podem causar grande estresse.

Estar presente nos momentos em que alguém precisa de nós pode ser algo natural, porque gostamos dessa pessoa. Isso faz parte de uma relação normal com aqueles de quem gostamos. Mas, às vezes, as pessoas assumem o papel de cuidador e deparam-se com a necessidade de dar muito do seu tempo e da sua atenção a ajudar alguém.

Por vezes, os familiares e as pessoas mais próximas encaram a prestação de cuidados como uma responsabilidade ou uma obrigação. Podem ficar frustrados perante situações de agravamento da doença ou recaídas, culpabilizarem-se quando as coisas não correm como seria esperado. Não nos esquecemos que a pessoa que precisa de

ajuda também é um familiar ou um amigo e há uma preocupação e uma vontade natural em que as coisas corram da melhor forma possível.

Cuidar dos outros também implica cuidar de nós próprios. Os cuidadores não podem esquecer-se de reservar tempo para fazer as suas próprias atividades (incluindo atividades de lazer). De pouco serve tentar ajudar quando nos sentimos exaustos, emocionalmente instáveis ou sob grande stresse.

Lidar com a perda

Os sentimentos de luto e perda são por vezes as emoções mais difíceis de lidar quando alguém próximo de nós tem demência. Estes sentimentos podem estar presentes desde o momento em que a pessoa ser diagnosticada e não apenas depois da sua morte.

O luto é um processo de reação à perda e pode envolver sentimentos de tristeza ou mal-estar, especialmente quando a perda é significativa. É algo diferente de pessoa para pessoa e não há propriamente uma forma “certa” ou “errada” de reagir.

As pessoas em luto podem sentir-se:

- Em choque;
- Desesperadas ou desamparadas;
- Isoladas e sem vontade de estar com outras pessoas;
- Em negação ou não aceitando a perda;
- Com saudades da pessoa (ou daquilo que ela era antes da doença);
- Tristes.

Em alguns casos, as pessoas também podem ter sentimentos mais positivos, como um sentimento de alívio ou de *missão cumprida* por terem feito o que estava ao seu alcance.

O luto é uma reação natural, mas quando os sentimentos são muito intensos ou causam incapacidade para realizar as continuar com as atividades habituais, pode ser necessário pedir ajuda, como por exemplo apoio psicológico.

Contacte a CERCICOA

Número de telefone

(+351) 286 660 040

E-mail

foec@cercicoa.pt

cercicoa@cercicoa.pt

Morada

Estrada de S. Barnabé, nº28

7700-015 Almodôvar

Website

cercicoa.pt



Cofinanciado por:



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional



Edição: